



X legislatura

Año 2020

Parlamento
de Canarias

Número 85

9 de marzo

BOLETÍN OFICIAL

El texto del Boletín Oficial del Parlamento de Canarias puede ser consultado gratuitamente a través de Internet en la siguiente dirección: <http://www.parcn.es>

SUMARIO

PROPOSICIONES NO DE LEY EN PLENO

EN TRÁMITE

10L/PNLP-0108 Del **GP Nacionalista Canario (CC-PNC-AHI)**, sobre plan integral de enfermedades raras de Canarias.

Página 1

PROPOSICIÓN NO DE LEY EN PLENO

EN TRÁMITE

10L/PNLP-0108 *Del GP Nacionalista Canario (CC-PNC-AHI), sobre plan integral de enfermedades raras de Canarias.*

(Registro de entrada núm. 2390, de 28/2/2020).

Presidencia

La Mesa del Parlamento, en reunión celebrada el 5 de marzo de 2020, adoptó el acuerdo que se indica respecto del asunto de referencia:

2.- PROPOSICIONES NO DE LEY EN PLENO

2.1.- Del GP Nacionalista Canario (CC-PNC-AHI), sobre plan integral de enfermedades raras de Canarias.

De conformidad con lo establecido en el artículo 185 del Reglamento de la Cámara, la Mesa acuerda:

Primero.- Admitir a trámite la proposición no de ley de referencia y disponer su tramitación ante el Pleno.

Segundo.- Ordenar su publicación en el Boletín Oficial del Parlamento.

Tercero.- Trasladar este acuerdo al Gobierno y al autor de la iniciativa.

En ejecución de dicho acuerdo y de conformidad con lo previsto en el artículo 111 del Reglamento del Parlamento de Canarias, dispongo su publicación en el Boletín Oficial del Parlamento.

En la sede del Parlamento, a 6 de marzo de 2020.- EL SECRETARIO GENERAL (*P.D. del presidente, Resolución de 27 de junio de 2019, BOPC núm. 7, de 28/6/2019*), Salvador Iglesias Machado.

A LA MESA DE LA CÁMARA

El Grupo Parlamentario Nacionalista Canario (CC-PNC-AHI), al amparo de lo dispuesto en el artículo 184 y siguientes del Reglamento del Parlamento, a instancia de las diputadas doña Nereida Calero Saavedra, doña Jana María González Alonso, y el diputado don Mario Cabrera González, presenta la siguiente proposición no de ley, para su tramitación ante el Pleno de la Cámara.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Se define enfermedades raras, minoritarias, huérfanas o enfermedades poco frecuentes, según la Unión Europea (UE), como aquellas enfermedades con peligro de muerte o invalidez crónica que tienen una prevalencia menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes.

En el marco jurídico de la Unión Europea hay varios hitos importantes en la atención sanitaria de las enfermedades raras, siendo uno de ellos la aprobación de un programa de acción comunitario sobre las enfermedades raras (1999-2003) aprobado mediante la Decisión N.º 1295/1999/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 29 de abril de 1999. En el citado programa se expone la necesidad de realizar un plan integral de las enfermedades raras por los Estados miembros, así como la necesidad de fomentar la investigación de estos tipos de enfermedades.

A nivel estatal se aprobó la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 3 de junio de 2009. Esta estrategia fue actualizada por el mismo Consejo el 11 de junio de 2014.

En esta última actualización se prevén el desarrollo de las siguientes líneas estratégicas, que se despliegan cada una en objetivos generales y específicos:

1. Información sobre las enfermedades raras.
2. Prevención y detección precoz.
3. Atención sanitaria.
4. Terapias.
5. Atención sociosanitaria.
6. Investigación.
7. Formación.

La Constitución española en el artículo 148 apartado 1 determina la posibilidad que tienen las comunidades autónomas por la vía normativa referida la asunción de las competencias en una serie de materias, entre ellas sanidad (148.1.21.º). Conforme lo expuesto, algunas comunidades han desarrollado planes autonómicos sobre enfermedades raras, concretamente; Madrid, Extremadura, Andalucía y Murcia, así como Navarra por la vía normativa correspondiente.

En consonancia con lo ya manifestado, nuestro Estatuto de Autonomía asume las competencias en materia de sanidad, junto con salud y farmacia en el artículo 140. Todo ello determina ya desde un primer momento que contamos con el marco normativo exigido para poder desarrollar y elaborar un plan integral sobre enfermedades raras de Canarias.

Entendemos que es necesario abordar desde Canarias un plan integral, donde no sólo se desarrollen las líneas estratégicas previstas en la estrategia estatal, sino que además refleje las singularidades de nuestro territorio fragmentado en 8 islas.

Por lo expuesto, se formula la siguiente:

PROPOSICIÓN NO DE LEY

El Parlamento de Canarias insta al Gobierno de Canarias a:

1. La realización de un plan integral de enfermedades raras de Canarias. Dicho plan debe incluir de forma prioritaria:

a) La creación de unidades de referencia en enfermedades raras en las dos islas capitalinas, cuyo objetivo será el de garantizar una atención de calidad, segura, eficiente, multidisciplinar y coordinada, con profesionales especializados.

b) La creación, a su vez, de consultas especializadas en enfermedades raras en las islas no capitalinas coordinadas con las unidades de referencia citadas anteriormente, cuyo objetivo será la atención especializada de los afectados en su lugar de residencia y evitar los numerosos desplazamientos que impactan negativamente en su calidad de vida.

c) La dotación a las unidades de referencia y consultas especializadas en enfermedades raras de recursos de precisión diagnóstica y clínica para un diagnóstico precoz.

d) Facilitar el acceso en equidad a los tratamientos indicados para estas patologías, independientemente de la isla en que se encuentre el afectado y de su costo.

e) La previsión, dentro del mismo plan, de la creación de centros de referencia con servicios de atención directa, cuya finalidad será la de poner a disposición de las personas afectadas por una enfermedad rara, sus familiares, cuidadores o las ONG que los agrupan, al equipo multidisciplinar del centro para que reciban una atención especializada integral en atención a los cuidados sociosanitarios necesarios para mejorar la calidad de vida de los afectados.

2. Desarrollo de un censo donde consten todas las personas afectadas por este tipo de enfermedades en Canarias. De esta manera, no sólo se beneficiarían las instituciones públicas por el conocimiento que del mismo se deriva para la aplicación de políticas públicas, sino también las asociaciones de este tipo de enfermedades.

En Canarias, a 28 de febrero 2020.- EL PORTAVOZ DEL GP NACIONALISTA CANARIO (CC-PNC-AHI), José Miguel Barragán Cabrera.



Parlamento de Canarias